

医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究

主任研究者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）

**【研究要旨】**

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。そのため本研究では、以下の 4 点を研究課題として研究しており、平成 28 年度から継続して 2 年目を迎えた。

① 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

2016 年の全国の在宅の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出し、医療的ケア児数は 18272 人、人工呼吸器児数は 3483 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人）。さらに、レセプト情報第三者提供制度により提供された都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、20 歳未満人口 1 万人あたりで計算したところ、前者は 4.9～12.4（平均 7.8）、後者は 0.53～3.97（平均 1.54）と地域差が大きかった。市町村別のデータの活用方法を現在検討中である。また、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設、学校等の地域資源を把握するために行政が効率的に把握できる方法を議論して整理した。その概要を、「医療的ケア児及び地域資源を調査する方法の骨子（案）」としてまとめた。

② 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書

千葉県松戸市、東京都世田谷区、京都府山城北圏域において、障害福祉担当課、医療機関、医師会、福祉施設などが協議する場を立ち上げた。そのプロセスをまとめ、「医療・福祉等の連携体制のための手引書（案）」を作成した。また、全国の都道府県 47 カ所及び東京都と千葉県の市町村 116 カ所を対象にアンケート調査を行い、医療的ケア児を支援する関係者が話し合うための「協議の場」の設置状況を調べた。都道府県アンケート（94%回答）では、協議の場を既に設置したのは 18 カ所（41%）、設置を検討中なのは 24 カ所（54%）であった。千葉県と東京都の市町村アンケート（70%回答）では、既に設置 7 カ所（9%）、設置を検討中は 41 カ所（51%）であった。設置に必要な支援として、手引き、通知、研修があげられた。

③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児を支えるためには、医療的ケア児等コーディネータが困ったときに適切な助言を与えられるアドバイザー、地域を診断して社会資源を創出するコンサルタントも育成する必要がある。これらを育成する研修プログラムを作成し、パイロット的に 2 つの研修を施行し、良好な反応を得た。今後、これらの知見をもとに「福祉機能充実のための手引書」を作成する予定である。

④ 医療型障害児入所施設における短期入所の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行ったところ、高年齢層で短期入所のニーズが高かった。また、東京都で重症心身障害児施設の会議体を立ち上げて調査したところ、東京都のほとんどの短期入所実施施設では人工呼吸器児の受け入れが可能であった。ベッドの短期入所事業活用率は 3.1～49.3%と差があった。利用家族のニーズ調査では急な受け入れのニーズが高かったが、多くの施設では急な受け入れは難しかった。

以上より、医療的ケア児を地域で支援するためには、まず地方自治体が地域別の医療的ケア児数のデータをもとに医療機関を通じて患者アンケートを行い、それぞれの医療的ケア児の住所地と病像やニーズを把握することが必要である。また、効率的な調査方法を使って医療的ケア児のための地域資源を把握することが望ましい。そして、「協議の場」を都道府県及び市町村ごとに設置し、患者へのニーズ調査等のデータをもとに、地域の課題を抽出して解決策を協議する必要がある。その際、医療的ケア児コーディネータのアドバイザー、コンサルタントを育成し、地域の福祉機能を充実させた方が良い。また、短期入所サービスはニーズが高いため、重症心身障害児施設で積極的に受け入れることを促進していくべきである。

## A. 研究目的

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。しかしその方法は不明確である。そのため本研究では、①地域における医療的ケア児と社会資源を把握すること、②地域における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めること、③医療的ケア児コーディネータやその支援体制を強化する人材を育成すること、④重症心身障害児施設において医療的ケア児の短期入所を推進することを課題として研究を進めており、平成 28 年度から継続して 2 年目を迎える。研究課題を以下の 4 点に整理する。

## B. 研究方法

### ① 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

2016 年の全国の在宅の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出した。レセプト情報第三者提供制度によるデータを解析し、地域別の医療的ケア児数の算出を試みた。また、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設、学校等の地域資源を把握するための効率的な調査方法を、班会議で議論した。

### ② 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書

千葉県松戸市と東京都世田谷区において多部署・多機関の連携を図る協議の場を試験的に立ち上げ、そのプロセスを分析した。また、全国の都道府県 47 ヶ所及び東京都と千葉県の市町村 116 ヶ所を対象にアンケート調査をし、医療的ケア児を支援する関係者が話し合うための協議の場の設置状況を調べた。

### ③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児等コーディネータに助言するアドバイザー及び地域診断して社会資源を創出するコンサルタントを育成する研修プログラムを完成させ、パイロット的に研修を実施して評価した。

### ④ 医療型障害児入所施設における短期入所の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行った。また、東京都で重症心身障害児施設の会議体を立ち上げ、医療的ケア児・重症児の短期入所の取り組みを検証した。

## C. 研究結果

### ① 医療的ケア児数と社会資源の把握

2016 年の医療的ケア児数は 18272 人、人工呼吸器児数は 3483 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人）。これらの数値は過去 3 年間で直線的に増加していた。レセプト情報第三者提供制度による都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、20 歳未満人口 1 万人あたりで計算すると、前者は 4.9~12.4（平均 7.8）、後者は 0.53~3.97（平均 1.54）と地域差が大きかった。また、行政が地域資源を効率的に把握できる方法を整理した。市町村別のデータは最小集計単位の原則により公表できないが、その活用方法を検討中である。

### ② 連携の手引書

千葉県松戸市、東京都世田谷区、京都府山城北圏域において、障害福祉担当課、医療機関、医師会、福祉施設などが協議する場を立ち上げた。そのプロセスをまとめ、「医療・福祉等の連携体制のための手引書（案）」を作成した。また、都道府県アンケートでは（44 ヶ所、94%から回答）、協議の場を既に設置したのは 18 ヶ所（41%）、設置を検討中なのは 24 ヶ所（54%）であった。千葉県と東京都の市町村アンケートでは（81 ヶ所、70%から回答）、既に設置 7 ヶ所（9%）、検討中 41 ヶ所（51%）であった。設置に必要な支援として、手引き、通知、研修があげられた。今後、手引書案を各方面の関係者に諮り、その内容をブラッシュアップさせる予定。

### ③ スーパーバイザー等の育成研修

医療的ケア児を支えるためには、医療的ケア児等コーディネータが困ったときに適切な助言

を与えられるアドバイザー、地域を診断して社会資源を創出するコンサルタントも育成する必要がある。これらスーパーバイザー及びコンサルタントを育成する研修プログラム検討委員会を3回開催し、コンサルタント、アドバイザー研修のプログラム、地域診断シート及び福祉事業所のアセスメントシートを作成した。コンサルタント研修を34人に、アドバイザー研修を22人に施行し、良好な反応を得た。今後、これらをもとに「福祉機能充実のための手引書」を作成する予定である。

#### ④ 医療型障害児入所施設の取り組み

重症児・医療的ケア児の家族に対するニーズ調査を行ったところ、高卒群や医療的ケアが有る群、介護者に健康問題が有る群で短期入所の利用が多かった。東京都のほとんどの短期入所実施施設では、人工呼吸器児の受け入れが可能であった。ベッドの短期入所事業活用率は3.1～49.3%と差があった。利用家族のニーズ調査では急な受け入れのニーズが高かったが、多くの施設では急な受け入れは難しかった。

#### 結論：

医療的ケア児を地域で支援するためには、まず地方自治体が地域別の医療的ケア児数をもとに医療機関を通じて患者アンケートを行い、医療的ケア児の住所地と病像やニーズを把握するとともに、効率的な調査方法で地域資源を把握することが望ましい。そして関係機関が連携する協議の場を都道府県及び市町村ごとに設置し、調査したデータをもとに、地域の課題を抽出して解決のための協議を行う必要がある。その際、医療的ケア児コーディネータのアドバイザー、コンサルタントを育成し、地域の福祉機能を充実させる取り組みが効果的である。また、ニーズが高い短期入所は重症心身障害児施設で積極的に受け入れることが求められる。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

なし

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし